

Cet article présente un aperçu des résultats d'une revue systématique de la littérature qualitative consacrée à la stigmatisation, et plus particulièrement aux idées et expériences subjectives des patients schizophrènes traités en ambulatoire. Chez ces patients, les soins ambulatoires sont de plus en plus privilégiés à une prise en charge résidentielle. Les dispensateurs de soins doivent tenir compte du fait que cette situation peut exposer davantage leurs patients à des expériences stigmatisantes. La littérature qualitative permet de déterminer si c'est effectivement le cas, contribuant ainsi à la mise en place de soins de santé mentale accordant l'attention nécessaire aux effets stigmatisants et à leur prévention. Une revue systématique de la littérature qualitative a été réalisée dans les bases de données *Web of Science*, *PubMed*, *PsychINFO* et *Francis*. Dans les 18 études identifiées, trois thèmes majeurs ont été mis en évidence: 1) l'existence d'une stigmatisation dans les soins de santé eux-mêmes; 2) l'importance des aspects relationnels des expériences de stigmatisation dans la vie quotidienne et 3) l'importance des aspects comportementaux liés à des expériences de stigmatisation antérieures et aux convictions des patients. Malgré les efforts réalisés sur ce plan dans le cadre des soins ambulatoires, les patients sont toujours confrontés à une stigmatisation du fait de leur maladie. Les professionnels de la santé doivent être conscients de cette expérience de stigmatisation et doivent prêter attention aux aspects relationnels et comportementaux connexes dans la vie de leurs patients. Par ailleurs, les professionnels jouent un rôle crucial dans la sensibilisation à ce problème. Une sensibilisation accrue permettrait d'améliorer l'acceptation des patients schizophrènes dans et par la société.

STIGMATISATION DES PATIENTS SCHIZOPHRÈNES EN AMBULATOIRE: UNE REVUE DES ÉTUDES QUALITATIVES

Annelien Mestdagh¹; Bart Hansen²

1. KU Leuven LUCAS – Centrum voor
zorgonderzoek en consultancy, Leuven;
2. Emmaüs vzw, Mechelen & KU Leuven
Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht,
Leuven

Introduction

La schizophrénie est une maladie psychiatrique sévère, qui apparaît la plupart du temps au cours de l'adolescence (1). La prévalence globale de la maladie s'élève à 0,3-0,7% (2) et devrait correspondre au niveau mondial à environ 1% du total des années de vie corrigées pour le facteur d'invalidité (*disability adjusted life years*, ou DALY). Outre les symptômes positifs et négatifs sévères, tels que les psychoses s'accompagnant d'hallucinations, d'auto-négligence, de manque d'initiative et d'autres troubles, ces patients souffrent également de l'étiquette sociale associée à la schizophrénie. C'est ce que l'on appelle le deuxième niveau de la maladie (3). Parmi toutes les affections rencontrées dans les soins de santé mentale, la schizophrénie est l'une des maladies les plus stigmatisées.

La schizophrénie est une maladie psychiatrique sévère, qui apparaît la plupart du temps au cours de l'adolescence (1). La prévalence globale de la maladie s'élève à 0,3-0,7% (2) et devrait correspondre au niveau mondial à environ 1% du total des années de vie corrigées pour le facteur d'invalidité (*disability adjusted life years*, ou DALY).

Sous l'influence de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), on observe un glissement croissant de la prise en charge en soins psychiatriques résidentiels vers des soins extra-hospitaliers ambulatoires. Les programmes de détection et d'intervention précoces pour les psychoses témoignent notamment de cette évolution (4-6). De manière générale, les soins extra-hospitaliers ambulatoires sont supposés être plus accessibles aux troubles de santé mentale. Cette évolution devrait accroître l'efficacité du traitement et réduire le nombre de patients refusant une prise en charge. Outre les effets positifs sur la progression de la maladie, on remarque également que la participation active et la responsabilisation des patients réduisent la stigmatisation. Les patients ne sont plus dépendants de l'environnement hospitalier, mais peuvent assumer leurs tâches et rôles habituels au sein de la famille et de la société. Toutefois, les patients se retrouvent ainsi plus exposés aux réactions et opinions stigmatisantes des médias et de l'opinion publique, et peuvent donc être plus vulnérables en dehors du contexte résidentiel protégé. Dès lors, il n'est à ce jour pas clairement établi si les initiatives extra-hospitalières permettent de limiter la stigmatisation ou si, au contraire, elles la renforcent.

Méthodologie de la revue

Une revue systématique de la littérature qualitative a été réalisée dans les bases de données *Web of Science*, *PubMed*, *PsychINFO* et *Francis*. Les articles ont été inclus s'ils satisfaisaient aux critères d'inclusion suivants: 1) recherche empi-

rique primaire présentant une méthodologie qualitative ou une méthodologie mixte; 2) patients atteints de schizophrénie ou de psychose primaire; 3) patients traités en soins extra-hospitaliers ambulatoires; 4) recherche portant sur les expériences stigmatisantes et/ou les convictions de ces patients; 5) recherche conduite aux Etats-Unis, au Canada, au Royaume-Uni, en Europe ou en Australie et 6) articles publiés en anglais. Les avis ou opinions des membres de la famille ou des professionnels des soins de santé mentale en matière de stigmatisation n'ont pas été incluses dans l'analyse. L'analyse a été réalisée au moyen de l'instrument QUAGOL (*Qualitative Analysis Guide of Leuven*) à l'aide du NVivo 9.2.

La méthodologie de revue complète et la sélection des articles sont détaillées dans l'article de recherche original, publié dans le *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* (7).

Résultats

Trois grands thèmes se sont détachés des 18 publications sélectionnées. En premier lieu, les publications relatent les expériences vécues par les patients lors de leurs contacts avec les soins de santé mentale et somatique standards. Deuxièmement, les publications donnent un aperçu des aspects relationnels liés à la stigmatisation dans la vie quotidienne de ces patients. La troisième partie traite des aspects comportementaux liés aux expériences de stigmatisation. Enfin, quelques expériences positives des patients sont également mentionnées.

La stigmatisation au sein des soins de santé

La majorité des études montre que les patients sont confrontés à une stigmatisation, tant dans le contexte des soins de santé mentale que dans celui des soins de santé somatique (8-18). Les patients ne se sentent pas pris au sérieux et n'ont pas l'impression d'avoir une relation médecin/patient normale. Ils ressentent leur traitement comme un traitement paternaliste, dans le cadre duquel ils n'obtiennent aucune information sur leur maladie et leurs options thérapeutiques. Ils ne sont pas autorisés à prendre part au processus décisionnel et se voient affublés de l'étiquette «patient difficile» s'ils remettent en question un traitement particulier. Deux des études ont rapporté ce manque de respect et de participation des patients schizophrènes dans le cadre des soins de santé non psychiatriques standards (8, 11). Ces patients doivent attendre plus longtemps que les autres, ils sont ridiculisés, ou leurs plaintes physiques sont dépeintes comme étant imaginaires.

Outre ces problèmes, les patients rapportent également une discrimination structurelle au sein des soins de santé (8, 10, 15, 17, 18). Les services et équipements existants dans les soins de santé mentale sont considérés comme insuffisants. La prise en charge est vécue comme impersonnelle par les patients, axée sur l'efficacité plutôt que sur le patient lui-même. Il n'y a pas de continuité dans la prise en charge, ce qui oblige le patient à répéter sans cesse son histoire à chaque soignant. Une prise en charge de qualité consiste pour ces patients à mettre en place un plan de traitement détaillé qui soit centré sur l'histoire personnelle du patient et tienne également compte des difficultés qu'il rencontre dans sa vie quotidienne. La continuité de la prise en charge, impliquant une adaptation et une interaction entre l'ensemble des services, constitue un point très important à leurs yeux.

Aspects relationnels liés à la stigmatisation dans la vie quotidienne des patients

Préjugé de violence et d'imprévisibilité

Les médias mettent fréquemment les troubles psychiatriques et la schizophrénie en rapport avec des crimes et des affaires judiciaires. Dans près de la moitié des études, les patients déclarent que les informations biaisées constituent l'un des principaux facteurs à l'origine de la stigmatisation (8,10-12,19-21). Les participants à l'étude de Schulze et al. (8) ressentent les images négatives dominantes associées à leur maladie comme faisant partie intégrante des expériences blessantes liées à la stigmatisation.

Perte des contacts sociaux

Sur le plan social, les patients sont confrontés à de nombreuses difficultés. Tout d'abord, ils perdent de nombreux contacts suite à leur diagnostic (8-12, 19, 21, 22). Cette perte de contact social se remarque en premier lieu dans le cercle restreint composé du partenaire, de la famille et des amis. Par ailleurs, les patients subissent également un isolement social sur le plan des contacts avec les collègues, voisins et personnes de leur quartier. Les patients ne se sentent pas compris et sont moqués en raison de leur maladie.

Les patients veulent être pris au sérieux

Un sous-thème évoqué dans la quasi-totalité des études examinées est le fait que les patients veulent être pris au sérieux et traités comme n'importe quel autre patient (8-16,18-21, 23). Ils ne veulent pas être considérés comme des «malades mentaux», et certainement pas comme des personnes incapables de prendre leurs propres décisions. Ils sont cependant systématiquement confrontés à une attitude paternaliste et à une surprotection lors de leurs contacts avec les

membres de la famille, leur partenaire, le médecin généraliste et les autres soignants. Ils ne sont pas pris au sérieux non plus sur le plan des relations amoureuses ou parentales, leur entourage estimant que leur situation ne les rend pas aptes à remplir de tels rôles.

Manque de soutien sur le lieu de travail

Quasi la moitié des études décrit une stigmatisation liée au travail et à l'emploi (8, 10-12, 14, 21, 24). De nombreux patients se heurtent à un manque de compréhension et de tolérance au travail. Les travailleurs atteints de schizophrénie se voient confier des responsabilités limitées et ne sont souvent pas autorisés à prendre congé pour honorer un rendez-vous avec un soignant. Certains patients vivent les remarques de collègues comme des insinuations qu'ils feraient mieux de renoncer à leur travail. Ces expériences se trouvent encore renforcées par le comportement d'évitement des collègues. Dans ces circonstances, les patients craignent de perdre leur emploi et doutent de la possibilité de retour après une période d'absence pour cause de traitement psychiatrique.

Aspects comportementaux liés aux expériences de stigmatisation

Il est important d'examiner de près le comportement des patients, qui est inévitablement lié à de nombreux thèmes évoqués plus haut. Comme un grand nombre de patients craignent une exclusion en raison de leur maladie, la plupart tentent de dissimuler leur diagnostic et leurs symptômes. Ils s'efforcent aussi de cacher leur utilisation de médicaments. Mis à part ces stratégies, les patients n'ont plus le courage d'entretenir leurs contacts sociaux, ce qui renforce encore leur isolement social. Ceci prouve que l'évitement social n'est pas seulement un symptôme de la schizophrénie, mais qu'il peut largement s'expliquer par les

expériences de stigmatisation vécues par les patients.

L'autre versant de l'histoire?

Hormis l'attitude stigmatisante au sein de la société vis-à-vis des patients schizophrènes, plusieurs études indiquent que les patients peuvent aussi avoir des contacts positifs lors de leurs rencontres quotidiennes et dans le cadre des soins de santé. A cet égard, il est très important pour les patients de bénéficier de l'appui de leur entourage (12-16, 18, 20, 21, 24). Le soutien de la famille, des amis et des aidants est extrêmement apprécié des patients. Il leur permet d'avoir davantage confiance en eux et de mieux gérer leur maladie. L'attention personnelle est estimée comme très importante par tous les patients, car elle les rend plus forts, les encourageant ainsi à aller de l'avant dans leur vie, par exemple à retourner travailler ou à rencontrer d'autres personnes.

Discussion

Les études qualitatives sur le thème de la stigmatisation des personnes schizophrènes dans les soins extra-hospitaliers sont nécessaires afin de mieux cerner cette problématique. Il s'agit de l'une des étapes qui permettra d'évaluer et d'améliorer les soins de santé mentale extra-hospitaliers ambulatoires.

Les études évoquées émanent de plusieurs pays, mais leurs résultats présentent une grande cohérence, ce qui permet d'affirmer que les patients sont bel et bien confrontés à une expérience de stigmatisation. Par ailleurs, l'expression de la stigmatisation diffère d'un pays à l'autre. Cet aperçu offre un tableau plus large que ce qu'une étude unique, incluant un nombre de répondants limité, aurait pu obtenir. Il est sans doute rarement possible de généraliser des résultats, mais cette revue confirme et renforce les résultats obtenus par chaque groupe de recherche individuel et suggère que la stigmatisation est une expérience communément partagée par ces

Les études qualitatives sur le thème de la stigmatisation des personnes schizophrènes dans les soins extra-hospitaliers sont nécessaires afin de mieux cerner cette problématique.

patients. Les résultats de cette revue de la littérature peuvent donc être considérés comme pertinents pour les professionnels de la santé actifs dans ce secteur.

La stigmatisation au sein des soins de santé

Etonnamment, cette revue révèle que les patients ne sont pas uniquement confrontés à un comportement stigmatisant lors de leurs contacts avec des personnes peu au fait de la schizophrénie. En effet, ils sont également stigmatisés lors de leurs contacts avec des professionnels de la santé, comme évoqué par Thornicroft et al. (25). En dépit de leur expertise et parcours médicaux, même les professionnels de la santé pensent parfois en termes de stéréotypes et de préjugés. Dans la société contemporaine, où l'autonomie et la participation jouent un rôle majeur dans des soins de santé éthiques (26), il est étrange que des patients ne soient pas pris au sérieux et ne connaissent pas la relation conventionnelle médecin-patient. Bien qu'il soit parfois difficile d'évaluer les capacités de compréhension et les compétences des patients atteints de schizophrénie du fait de leurs symptômes tels que les hallucinations ou d'un manque de connaissance de la maladie (27), cela ne signifie pas pour autant que ces personnes ne sont pas en mesure de prendre des décisions par elles-mêmes (28). Le respect de l'autonomie du patient n'implique pas nécessairement une acceptation résignée du choix du patient, mais signifie «... le dé-

veloppement ou le soutien des capacités d'autrui d'opérer un choix autonome, tout en s'efforçant de lutter contre les anxiétés et autres troubles susceptibles de perturber ou d'entraver les actions autonomes» (26). Les professionnels de la santé ont l'obligation morale d'associer les patients au processus décisionnel, indépendamment de la présence d'une maladie psychique. À première vue, cette mission ne paraît pas évidente, mais les expériences positives rapportées par les participants dans les différentes études évoquées ici prouvent que ce n'est pas impossible. Tous les participants ont reconnu que le soutien apporté par les professionnels de la santé constituait une aide immense, surtout lorsqu'il était offert de manière non paternaliste. Pour associer le patient au processus décisionnel et favoriser ainsi l'observance thérapeutique, il faut se donner les moyens de lui fournir suffisamment d'informations et de choix. Woltmann et Whitley (29) soulignent que le partenariat constitue un élément crucial de la relation entre le patient et le médecin car, dans les soins de santé mentale, les patients se montrent souvent plus intéressés par la création d'un lien de confiance et par la concertation que par le contenu de la décision elle-même. Trouver le bon équilibre entre responsabilisation et soutien est un objectif essentiel pour tout professionnel de la santé.

Aspects comportementaux liés à l'expérience de stigmatisation

L'importance de l'interaction entre les patients schizophrènes et leur entourage, tel que les membres de la famille, les voisins et les collègues, ne doit pas être sous-estimée. Le professionnel de la santé doit tenir compte des échanges complexes entre le patient, son entourage et le plan de traitement proposé, car tous ces facteurs ont un impact sur le patient et sur le statut de sa maladie. La stigmatisation peut entraîner une exclusion sociale, le chômage et des problèmes rela-

tifs à la situation familiale, ce qui a des répercussions sur la maladie psychiatrique et peut même la renforcer (30).

Conclusion

Cette revue montre que les patients continuent à être confrontés à un comportement stigmatisant, même s'ils sont traités en ambulatoire et même si, à l'origine, les soins extra-hospitaliers ont été créés pour proposer des soins de santé mentale socialement plus acceptables, destinés à responsabiliser le patient et à réduire la stigmatisation. Les résultats discutés dans le présent article montrent que des efforts sont encore nécessaires pour obtenir l'avènement de soins de santé mentale exempts de stigmatisation ou à faible degré de stigmatisation. Cette revue illustre le fait que la prise en charge ambulatoire des patients schizophrènes n'est pas exempte de risques. Il est évident que la prise en charge ambulatoire proposée dans le cadre des soins de santé mentale devrait offrir plus qu'un traitement purement médical. Les professionnels de la santé doivent prendre conscience de leurs attitudes et se concentrer sur l'entourage du patient, ainsi que sur l'influence que cet entourage exerce sur le comportement de ce dernier. Cet objectif peut être atteint en renforçant la force propre des patients, en les aidant par exemple dans leur recherche d'emploi ou en initiant des projets d'accompagnement permettant aux patients de rencontrer des personnes de leur environnement proche. Par ailleurs, une mission importante des soins de santé mentale consiste à sensibiliser les gens sur les conséquences négatives de la stigmatisation, tant dans le cercle propre des professionnels de la santé qu'au sein de la société. La participation active des usagers de soins ainsi que des personnes relevant de l'environnement du patient est un facteur déterminant pour la réussite d'une telle campagne de sensibilisation.

Références sur demande.